



Avaliação da literacia em cuidados paliativos em não profissionais de saúde

Mariana Coimbra,¹ Maria dos Anjos Dixe,² Pedro Neves Tavares,³ Marília Dourado⁴

RESUMO

Introdução: A literacia em saúde é uma das áreas de relevo no planeamento estratégico de políticas de saúde. O desenvolvimento de ferramentas que permitam determinar os níveis de literacia em cuidados paliativos reveste-se de particular importância.

Objetivos: Definiu-se como objetivo primário a avaliação dos conhecimentos em cuidados paliativos em não profissionais de saúde e como objetivo secundário o desenvolvimento de uma ferramenta para a avaliação da literacia em cuidados paliativos em não profissionais de saúde e sua validação.

Métodos: Estudo observacional, utilizando um inquérito *online* dirigido a não profissionais de saúde, constituído por questões de caracterização demográfica, profissional, académica e por questões dicotómicas centradas no conceito, objetivos e tratamentos em cuidados paliativos.

Resultados: Foram analisados 560 inquéritos. Os participantes consideraram ter um baixo nível de conhecimentos sobre cuidados paliativos ($4,38 \pm 2,17$), mas apresentaram em todas as dimensões um número médio de respostas corretas superior ao valor da mediana. Verificam-se correlações positivas, moderadas e muito significativas entre a autoperceção do nível de conhecimento sobre cuidados paliativos e as três dimensões do questionário de literacia: «Foco de cuidados» ($r=0,373; p<0,001$); «Processos de cuidar» ($r=0,410; p<0,001$); «Conceptualização» ($r=0,328; p<0,328$). As três dimensões apresentaram boa consistência interna e homogeneidade global.

Discussão: Verifica-se que apesar da perceção de baixo nível de conhecimento em relação a cuidados paliativos, nesta amostra, a população apresentou um número médio de respostas corretas superior ao valor da mediana, o que pode ser explicado pelo elevado nível académico.

Conclusão: Este questionário representa um passo essencial na abordagem da literacia em cuidados paliativos em Portugal, permitindo a identificação das lacunas formativas que motivem uma intervenção mais urgente e facilitando o desenvolvimento de políticas de saúde específicas.

Palavras-chave: Cuidados paliativos; Literacia em saúde; Medicina paliativa.

INTRODUÇÃO

O desenvolvimento dos cuidados paliativos em Portugal tem sido visto como uma prioridade para a melhoria da qualidade dos cuidados de saúde no Serviço Nacional de Saúde (SNS).¹ Os cuidados paliativos são atualmente considerados essenciais a um SNS de qualidade e devem ser prestados na continuidade dos cuidados de saúde, em resposta às necessidades expressas por todas as pessoas com doenças graves e/ou avançadas e progressivas que deles necessitem, qualquer que seja o seu diagnóstico, idade e onde quer que se encontrem.² Contudo, a falta de conhecimentos e os mitos ainda

existentes são frequentemente considerados barreiras à referência e prestação destes cuidados.

Os cuidadores informais têm um papel muito importante no tratamento e recuperação dos doentes, pelo que o grau de compreensão da informação facultada ao longo do processo assistencial é crucial para

1. MD, Assistente de Medicina Geral e Familiar. USF Condestável, ULS da Região de Leiria. Leiria, Portugal.

2. PhD, Associated Professor. Center for Innovative Care and Health Technology (ciTechCare), Politécnico de Leiria. Leiria, Portugal.

3. MD, Assistente Hospitalar de Medicina Interna. ULS da Região de Leiria. Leiria, Portugal.

4. MD, PhD, Associated Professor. Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra. Coimbra, Portugal.



atingir bons resultados em saúde.³ Os conhecimentos em relação à morte, ao processo de morrer e às opções de fim de vida, muitas vezes fruto das experiências pessoais, constituem uma mais-valia na prestação de cuidados.

A literacia em cuidados paliativos afigura-se, assim, como uma vertente à qual deve ser dada particular atenção, face à crescente necessidade deste tipo de cuidados de saúde. Ao capacitar as pessoas e ao criar ambientes favoráveis à aprendizagem e aquisição de competências em cuidados paliativos, estará a ser promovida a equidade na acessibilidade aos cuidados de saúde. Com efeito, a capacitação das famílias, cuidadores e das comunidades auxiliará a que possam recorrer e utilizar de forma mais eficaz os mecanismos de suporte, resolver problemas, tomar decisões, comunicar e atuar mais adequadamente em situações de fim de vida.⁴

Através da avaliação da literacia em indivíduos com atividade profissional fora da área da saúde, aqui designados por não profissionais de saúde, este trabalho pretende identificar lacunas ao nível de conhecimentos que posteriormente permitam sinalizar áreas de intervenção junto da população geral e, conseqüentemente, contribuir para melhorar o conhecimento sobre cuidados paliativos.

Os objetivos primários do presente estudo foram avaliar os níveis de literacia em cuidados paliativos em não profissionais de saúde e determinar se fatores demográficos, académicos e profissionais interferem nos mesmos. Como objetivos secundários procurou-se construir um instrumento para avaliar a literacia em não profissionais de saúde e determinar as características psicométricas do instrumento proposto.

MÉTODOS

Tipo de estudo

Observacional transversal.

Amostra

Sendo a população-alvo do presente estudo indivíduos de nacionalidade portuguesa cuja profissão não estivesse relacionada com a prestação de cuidados de saúde e considerando que um dos objetivos foi o desenvolvimento de um questionário para avaliar a literacia em cuidados paliativos em não profissionais de

saúde calculou-se um número mínimo de 250 participantes, tendo em conta que devem ser incluídos entre cinco a dez indivíduos por cada item do questionário a validar.⁵ Depois de aplicados os critérios de exclusão (ter idade inferior a 18 anos, ser profissional de saúde e não aceitação de consentimento informado) obteve-se uma amostra de 560 participantes.

Procedimentos prévios à recolha de dados

Construiu-se um questionário numa plataforma digital (*Google Forms*®), partilhado por *email* e pelas redes sociais pelos autores e através dos serviços de comunicação de instituições de ensino básico, secundário e superior, seguindo o método de bola de neve.

O questionário foi elaborado com base noutros já existentes e tendo por base as recomendações nacionais¹⁻² e internacionais,⁶⁻⁹ sendo constituído por duas partes.

A primeira foi dedicada aos dados sociodemográficos, académicos e profissionais e incluiu os seguintes parâmetros: idade, sexo, nacionalidade, estado civil, profissão, habilitações literárias, existência de familiar a receber cuidados paliativos, existência de familiares internados em cuidados paliativos, autoperceção do nível de conhecimentos sobre cuidados paliativos, conhecimento das tipologias de serviços de cuidados paliativos portugueses e a autoperceção de necessidades paliativas em Portugal.

A segunda parte incidiu sobre a literacia em cuidados paliativos, para a qual se definiram três dimensões: «Foco de cuidados», «Processos de cuidar» e «Conceptualização». A dimensão «Foco de cuidados» aborda a população a que se destinam os cuidados paliativos; a dimensão «Processos de cuidar» diz respeito à prestação de cuidados e gestão de sintomas; e a dimensão «Conceptualização» incide nos objetivos dos cuidados paliativos. A versão inicial era composta por 50 itens, com três opções de resposta cada: verdadeiro/falso/não sei.

O questionário foi analisado por um grupo de sete especialistas na área dos cuidados paliativos, com experiência na construção de instrumentos de medição e na validação do seu conteúdo. Estes analisaram a pertinência dos itens, a clareza da redação e a adequação da linguagem ao público a que se destinava e a formulação frásica em relação ao modo gramatical correto.



Além disso, foram solicitados a dar sugestões para melhorar a adequação dos itens que eram percebidos como inadequados. O nível de concordância entre os especialistas variou entre 95% e 100%. Aplicou-se, depois, um pré-teste junto da população-alvo (20 indivíduos), não tendo sido identificadas dificuldades de preenchimento ou tendências de resposta.

A aplicação do questionário decorreu entre 21/setembro/2020 e 06/outubro/2020.

De forma a realizar a análise dos dados adquiridos pela aplicação do questionário, e relativamente à segunda parte, que incide nos conhecimentos sobre cuidados paliativos, a opção de resposta «Não sei» foi considerada incorreta.

Aspetos éticos

Solicitou-se parecer às comissões de ética da Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra (n.º 031/2020), ARS Centro (n.º 10/2020) e Centro Hospitalar de Leiria, com parecer positivo de todas as entidades. Em todos os procedimentos foram cumpridos os princípios da Declaração de Helsínquia. Previamente ao preenchimento do questionário, todos os participantes assinaram o consentimento informado para a participação no presente estudo e foi garantida a anonimização dos dados recolhidos.

Análise estatística

Os dados recolhidos foram analisados com recurso a técnicas de estatística descritiva: frequências (absolutas e relativas), medidas de tendência central (médias aritméticas e medianas) e medidas de dispersão e variabilidade (desvio-padrão). Para o teste de hipóteses aplicaram-se os testes paramétricos (*t-student* e a correlação de *Pearson*) e não paramétricos (*U de Mann Whitney Kruskal Wallis*). A estatística paramétrica foi utilizada recorrendo ao Teorema do Limite Central, em virtude de as variáveis em estudo não apresentarem distribuição normal (teste de *Kolmogorov-Smirnof*) nem homogeneidade de variância (teste de *Levene*). Para o estudo das propriedades psicométricas estabeleceram-se as correlações de cada item com o total (excluindo o respetivo item) e o alfa de *Cronbach* foi aplicado como medida de fidelidade interna dos instrumentos. Utilizaram-se ainda os procedimentos da validade discriminante do item e a concorrente, através

de uma questão de autoperceção do nível de conhecimento.

RESULTADOS

Foram analisados 560 questionários, correspondentes ao tamanho da amostra.

A maioria dos inquiridos era do sexo feminino (72,7%), com média de idades de $42,5 \pm 13,6$ (mínima 18, máxima 80 anos). Relativamente ao estado civil, a maioria dos participantes era casada (48%) ou solteira (41,3%) e a maioria era detentora de um grau académico igual ou superior a licenciatura (75%) (Tabela 1).

Quando questionados se já teriam tido familiares a receber cuidados paliativos, 36,8% responderam que sim e 27,1% disseram já ter tido familiares internados em cuidados paliativos. Relativamente à organização dos cuidados paliativos em Portugal, 32,5% dos inquiridos afirmaram não conhecer nenhuma das tipologias e apenas 5,7% conhecia as três tipologias apresentadas. Entre os participantes no estudo, 39,5% discordaram de que os recursos nacionais em cuidados paliativos sejam suficientes para as necessidades da população e 26,1% disseram desconhecer a realidade (Tabela 1).

No que diz respeito à segunda parte do questionário, a fiabilidade de cada uma das dimensões estudadas foi verificada através da análise da consistência interna pelo coeficiente de alfa de *Cronbach*. Para cálculo da homogeneidade foi utilizado o coeficiente de correlação de *Pearson* (*r*). A dimensão designada como «Foco de cuidados» obteve um valor de alfa de *Cronbach* de 0,744; a dimensão «Processos de cuidar» de 0,794 e a dimensão «Conceptualização» um valor de 0,764. Foram retiradas do questionário final as afirmações que apresentavam um valor de alfa de *Cronbach* superior ao alfa de *Cronbach* global das dimensões em que se encontravam e as afirmações que apresentavam *r* muito inferior a 0,20 e em que o valor de *p* não era significativo quando relacionado com o total corrigido. Assim, a dimensão «Foco de cuidados» ficou constituída por 13 afirmações; a dimensão «Processos de cuidar» por 20 afirmações e a dimensão «Conceptualização» por 13 afirmações.

Relativamente à validade discriminante do item, as afirmações apresentavam um maior peso (*loading*) nas dimensões a que se destinavam. Verificaram-se ainda



TABELA 1. Distribuição da amostra quanto às questões que constituem a primeira parte do questionário (características sociodemográficas, académicas e profissionais, experiência familiar e conhecimento das tipologias e oferta de cuidados paliativos em Portugal)

Variáveis		N.º	%
Género	Masculino	153	27,3
	Feminino	407	72,7
Estado civil	Casado	269	48,0
	Divorciado	57	10,2
	Solteiro	231	41,3
	Viúvo	3	0,5
Habilitações literárias	6.º ano (2.º ciclo do ensino básico)	1	0,2
	9.º ano (3.º ciclo do ensino básico)	3	0,5
	11.º ano	2	0,4
	12.º ano (ensino secundário)	113	20,3
	Curso de Especialização Tecnológica	9	1,7
	Bacharelato	12	2,1
	Licenciatura	224	40,0
	Pós-graduação	48	8,6
	Mestrado	97	17,3
	Doutoramento	51	9,1
Profissão	Especialista de atividades intelectuais e científicas	307	54,8
	Estudante	100	17,9
	Técnico e profissional de nível intermédio	30	5,3
	Pessoal administrativo	27	4,8
	Representante do poder legislativo e de órgãos executivos, dirigentes, diretores e gestores executivos	8	1,5
	Omisso	88	15,7
Famíliares a receber cuidados paliativos	Não	354	63,2
	Sim	206	36,8
Famíliares internados em cuidados paliativos	Não	408	72,9
	Sim	152	27,1
Número de tipologias de serviços que os participantes conhecem	1 tipologia	280	50
	2 tipologias	66	11,8
	3 tipologias	32	5,7
	Não conheço	182	32,5
Na sua opinião, a nível nacional, os cuidados paliativos são suficientes para as necessidades da população?	Concordo plenamente	7	1,3
	Concordo	21	3,8
	Discordo	221	39,5
	Discordo plenamente	0	0,0
	Desconheço	146	26,1



correlações positivas, moderadas e muito significativas entre a autopercepção do nível de conhecimento sobre cuidados paliativos e as três dimensões do questionário: «Foco de cuidados» ($r=0,373$; $p<0,001$); «Processos de cuidar» ($r=0,410$; $p<0,001$); «Conceptualização» ($r=0,328$; $p<0,328$).

A versão final do questionário ficou então constituída por 46 afirmações referentes à literacia em cuidados paliativos (Tabela 2).

Na análise dos dados referentes à segunda parte do questionário, focada na literacia em cuidados paliativos, verificou-se que os inquiridos apresentaram um número médio de respostas corretas superior ao valor da mediana para cada uma das dimensões, o que indica existir um bom nível de conhecimentos. As respostas com maior taxa de insucesso, com mais de 50% da população a responder de forma incorreta, foram as números 2 (“Em cuidados paliativos trata-se a dor com medicamentos que causam dependência”); 15 (“Os cuidados paliativos estão focados apenas no processo de morte”); 18 (“Só o médico pode encaminhar [referenciar] para cuidados paliativos”); 21 (“Para ter acesso aos cuidados paliativos, o doente não pode estar a fazer outros tratamentos”); 24 (“Os cuidados paliativos atrasam a morte”); 26 (“Se o doente não conseguir comer deve ser colocada uma sonda para alimentação”); 27 (“O oxigénio alivia a falta de ar e aumenta a esperança de vida dos doentes”); 28 (“A dor consegue ser aliviada em casa, da mesma forma que no hospital”); 29 (“Os tratamentos em casa são menos eficazes do que os tratamentos no hospital”); 34 (“Os doentes podem receber cuidados paliativos em qualquer momento da doença”); 41 (“Os cuidados paliativos oferecem apoio à família durante o processo de luto”); 45 (“As equipas de cuidados paliativos terminam a sua atuação quando o doente morre”). Estas 12 questões encontram-se distribuídas pelas três dimensões, com um predomínio da dimensão «Processos de cuidar» com oito afirmações (Tabela 2).

Relativamente ao nível de conhecimentos sobre cuidados paliativos, avaliado com recurso a uma escala *Likert*, de 0 a 10, observou-se que os participantes consideraram ter um baixo nível de conhecimentos sobre cuidados paliativos ($4,38\pm 2,17$).

Na avaliação global do questionário de avaliação desses conhecimentos constatou-se que a dimensão

onde se obteve uma maior taxa de respostas corretas foi na dimensão da «Conceptualização» (em média $9,39\pm 2,82$ respostas corretas, para um máximo de 13 respostas corretas), seguida da dimensão «Foco de cuidados» (em média $8,86\pm 3,03$ respostas corretas, para um máximo de 13 respostas corretas) e, por último, a dimensão «Processos de cuidar» (em média $10,54\pm 3,83$ respostas corretas, para um máximo de 20 respostas corretas).

Quanto à relação entre a idade e o nível de literacia em cuidados paliativos é de salientar que apenas se verificou diferença estatisticamente significativa na dimensão «Foco de cuidados» ($r=0,226$; $p<0,001$).

Pela aplicação do teste estatístico adequado (*t-student*) verificou-se que os níveis de literacia em cuidados paliativos não pareciam estar relacionados nem com o sexo dos inquiridos nem com o facto de terem tido familiares a receber cuidados paliativos ou terem tido familiares internados em cuidados paliativos ($p>0,05$).

No que diz respeito à autopercepção dos participantes sobre se, a nível nacional, os cuidados paliativos são suficientes para as necessidades da população, houve necessidade de reagrupar em três níveis: concordo / discordo / desconheço. Para avaliação da significância estatística foi usado o teste *Kruskal-Wallis* (χ^2), uma vez que não constava um número mínimo de 30 inquiridos em cada opção de resposta e as variáveis não tinham distribuição normal. Existem diferenças com significado estatístico ($p<0,001$) nos níveis de literacia nas três dimensões, consoante a opinião dos inquiridos. A fim de determinar entre que grupos de participantes existiam diferenças foi aplicado o teste *U* de *Mann-Whitney*, tendo-se verificado que, em todas as dimensões, as pessoas que admitiram discordar apresentaram um maior número de respostas certas do que as que disseram desconhecer, com diferença estatisticamente significativa ($p<0,001$). Não se verificaram diferenças estatisticamente significativas entre os que disseram concordar e os que admitiram desconhecer ou discordar.

DISCUSSÃO

Os inquiridos apresentaram um número médio de respostas corretas superior ao valor da mediana para cada uma das dimensões, o que revela que a amostra



TABELA 2. Distribuição das respostas aos itens da segunda parte do questionário de avaliação de conhecimentos em cuidados paliativos quanto a conceitos, foco e processo de cuidar

	Correto		Incorreto	
	N.º	%	N.º	%
Os cuidados paliativos destinam-se apenas aos doentes oncológicos (com cancro)	514	91,8	46	8,2
Em cuidados paliativos trata-se a dor com medicamentos que causam dependência	277	49,5	283	50,5
Os cuidados paliativos destinam-se a todas as pessoas independentemente da idade	488	87,1	72	12,9
Só os doentes em fim de vida necessitam de cuidados paliativos	413	73,8	147	26,3
Os cuidados paliativos aceleram a morte	503	89,8	57	10,2
Os doentes que necessitam de cuidados paliativos estão a morrer	317	56,6	243	43,4
A dor, em cuidados paliativos, é normal e inevitável	339	60,5	221	39,5
Os profissionais de cuidados paliativos promovem a eutanásia	448	80,0	112	20,0
A dor faz parte da morte em cuidados paliativos	368	65,7	192	34,3
Os doentes em cuidados paliativos que deixam de comer morrem à fome	478	85,4	82	14,6
Não há esperança para os doentes que recebem cuidados paliativos	342	61,1	218	38,9
O médico que envia doentes para cuidados paliativos desiste deles	516	92,1	44	7,9
A morfina em cuidados paliativos acelera a morte	382	68,2	178	31,8
Cuidados paliativos significam que "não há mais nada a fazer"	349	62,3	211	37,7
Os cuidados paliativos estão focados apenas no processo de morte	89	15,9	471	84,1
Em cuidados paliativos os doentes são colocados quase sempre a dormir	408	72,9	152	27,1
Os cuidados paliativos são úteis apenas para o controlo da dor	385	68,8	175	31,3
Só o médico pode encaminhar (referenciar) para cuidados paliativos	47	8,4	513	91,6
Os cuidados paliativos são para quem não precisa de cuidados altamente diferenciados	330	58,9	230	41,1
Os cuidados paliativos são para doentes com um prognóstico de vida inferior a 6 meses	312	55,7	248	44,3
Para ter acesso aos cuidados paliativos o doente não pode estar a fazer outros tratamentos	269	48,0	291	52,0
Os cuidados paliativos são para os doentes que têm familiares para ajudar no cuidar	418	74,6	142	25,4
Os cuidados paliativos são para doentes que têm apenas alguns dias de vida	496	88,6	64	11,4
Os cuidados paliativos atrasam a morte	219	39,1	341	60,9
Um dos objetivos dos cuidados paliativos é a melhoria da qualidade de vida do doente	536	95,7	24	4,3
Se o doente não conseguir comer, deve ser colocada uma sonda para alimentação	42	7,5	518	92,5
O oxigénio alivia a falta de ar e aumenta a esperança de vida dos doentes	64	11,4	496	88,6
A dor consegue ser aliviada em casa, da mesma forma que no hospital	176	31,4	384	68,6
Os tratamentos em casa são menos eficazes do que os tratamentos no hospital	228	40,7	332	59,3
Uma pessoa com demência pode receber cuidados paliativos	405	72,3	155	27,7
Um dos objetivos dos cuidados paliativos é o controlo da dor e de outros sintomas	499	89,1	61	10,9
As equipas de cuidados paliativos são formadas apenas por médicos e enfermeiros	356	63,6	204	36,4
Os cuidados paliativos podem diminuir o sofrimento dos doentes	536	95,7	24	4,3
Os doentes podem receber cuidados paliativos em qualquer momento da doença	243	43,4	317	56,6

(continua)

TABELA 2. Distribuição das respostas aos itens da segunda parte do questionário de avaliação de conhecimentos em cuidados paliativos quanto a conceitos, foco e processo de cuidar (*continuação*)

	Correto		Incorreto	
	N.º	%	N.º	%
Os cuidados paliativos podem ajudar a controlar os efeitos secundários dos tratamentos médicos	333	59,5	227	40,5
Quando os doentes recebem cuidados paliativos, têm de desistir do acompanhamento pelos médicos	372	66,4	188	33,6
Um dos objetivos dos cuidados paliativos é ajudar as pessoas a compreender as opções de tratamento	285	50,9	275	49,1
Um dos objetivos dos cuidados paliativos é melhorar a capacidade de as pessoas desempenharem as suas atividades de vida diárias	318	56,8	242	43,2
Os cuidados paliativos ajudam a família a lidar com uma doença grave	466	83,2	94	16,8
Os cuidados paliativos podem ser prestados ao mesmo tempo que os cuidados curativos	339	60,5	221	39,5
Os cuidados paliativos oferecem apoio à família durante o processo de luto	171	30,5	389	69,5
O principal objetivo dos cuidados paliativos é melhorar a qualidade de vida do doente	520	92,9	40	7,1
O alívio do sofrimento em final de vida obriga ao internamento do doente	300	53,6	260	46,4
Os aspetos psicológicos, sociais e espirituais fazem parte dos cuidados paliativos	406	72,5	154	27,5
As equipas de cuidados paliativos terminam a sua atuação quando o doente morre	153	27,3	407	72,7
Os cuidados paliativos destinam-se apenas a adultos e idosos	467	83,4	93	16,6

apresentou resultados positivos em literacia em cuidados paliativos. Os bons resultados evidenciados na amostra não são concordantes com os de outros estudos na área, que mostram níveis reduzidos de literacia em saúde em Portugal.¹⁰⁻¹¹ A bibliografia existente nesta área mostra que o aumento do nível de escolaridade se faz acompanhar por um aumento da literacia em cuidados paliativos.¹² Assim, a elevada taxa de inquiridos com um grau académico igual ou superior a licenciatura pode justificar esta diferença. Outra possível explicação pode associar-se à utilização do método de bola de neve para o processo de recrutamento dos participantes. Este método, ao estar dependente de conexões pessoais, pode levar a uma maior homogeneidade da população estudada e implicar um viés de seleção.

Contudo, na dimensão «Processos de cuidar», a média aproxima-se da mediana. Esta dimensão, que aborda as questões relativas à prestação de cuidados e gestão de sintomas, foi a que apresentou uma maior taxa

de insucesso, com oito das vinte afirmações a obter mais de 50% de respostas erradas. Isto poderá, por um lado, indicar a escassez de conhecimentos na prestação de cuidados a doentes paliativos e, por outro, constituir uma possível área de oportunidade de intervenção.

Apenas 5,7% dos inquiridos conhecem as três tipologias de organização dos cuidados paliativos que foram apresentadas, o que pode evidenciar uma lacuna no conhecimento sobre a organização da Rede Nacional de Cuidados Paliativos.

Contrariamente aos dados apresentados noutros estudos,¹³ os níveis de literacia não mostraram ser superiores em pessoas que já tiveram familiares a receber cuidados paliativos ou que já tiveram familiares internados em cuidados paliativos. Este facto pode ser justificado pela carência de iniciativas que promovam a maior envolvimento e capacitação dos familiares na prestação e gestão dos cuidados.

Os inquiridos que discordaram do facto de existir oferta adequada de cuidados paliativos para as



necessidades da população parecem apresentar níveis mais altos de literacia do que os que responderam desconhecer. Esta relação poderá dever-se a uma maior consciencialização para a temática por parte dos que admitem discordar.

Um dos constrangimentos na referenciação para os cuidados paliativos prende-se com a associação entre os cuidados paliativos e a morte. No inquérito realizado mais de 50% dos inquiridos concordaram com as afirmações “Os cuidados paliativos estão focados apenas no processo de morte”, “Para ter acesso aos cuidados paliativos o doente não pode estar a fazer outros tratamentos” e “Os cuidados paliativos atrasam a morte”, assim como consideraram falsa a afirmação “Os doentes podem receber cuidados paliativos em qualquer momento da doença”. Um dos principais obstáculos à prestação deste tipo de cuidados parece prender-se com a falta de compreensão do papel atual dos cuidados paliativos. Atualmente pretende-se que o doente seja acompanhado ao longo de todo o percurso da doença com o intuito de promover a qualidade de vida, ao invés da sua aplicação num estágio final. Nos últimos anos, a reorganização e o crescimento dos cuidados paliativos tem-se focado nos benefícios associados a uma integração precoce na gestão de doenças crónicas e na promoção da qualidade de vida como principal eixo condutor.¹⁴ Assim, afigura-se de particular importância readaptar os termos usados em cuidados paliativos e o seu significado para a população geral.

Uma elevada percentagem dos inquiridos discordou da afirmação “Os cuidados paliativos oferecem apoio à família durante o processo de luto” e, por outro lado, tendencialmente concordaram com a afirmação “As equipas de cuidados paliativos terminam a sua atuação quando o doente morre”. Parece haver, portanto, por parte da população geral, uma lacuna do conhecimento sobre o funcionamento destas equipas. A Organização Mundial da Saúde contempla, na sua definição de cuidados paliativos, o trabalho em equipa orientado para as necessidades dos doentes e das suas famílias, incluindo o seguimento no processo de luto. Por outro lado, também a Rede Nacional de Cuidados Paliativos apresenta, na sua estratégia de operacionalização, o suporte à família e aos cuidadores informais, nomeadamente durante o luto.² Aumentar a divulgação do pa-

pel das equipas no apoio, não só ao doente como aos cuidadores, poderá ser uma estratégia importante para a ampliação de cuidados.

A noção de que as opções terapêuticas para o controlo sintomático em ambulatório não são tão eficazes como as opções disponíveis em meio hospitalar parece estar enraizada na população, o que se reflete na baixa taxa de respostas corretas às afirmações “A dor consegue ser aliviada em casa, da mesma forma que no hospital” e “Os tratamentos em casa são menos eficazes do que os tratamentos no hospital”. Tendo em consideração que um estudo português¹⁵ relevou que a maioria da população portuguesa, se pudesse, escolheria morrer em sua casa, urge desmistificar esta temática e permitir a uma maior percentagem da população a acessibilidade a cuidados de qualidade no domicílio, nomeadamente através da criação de um maior número de equipas comunitárias de suporte em cuidados paliativos.

Relativamente à fiabilidade do questionário, este apresenta boa consistência interna por apresentar valores de coeficiente de alfa de *Cronbach* para cada uma das afirmações perto, mas inferior, ao valor global da dimensão a que pertencem, e boa homogeneidade por apresentar valores de coeficiente de correlação de *Pearson* corrigidos superiores a 0,2. Isto mostra que o questionário desenvolvido tem boa robustez e pode ser utilizado na determinação dos níveis de literacia em cuidados paliativos para não profissionais de saúde e de áreas de intervenção em populações específicas.

Os resultados encontrados neste trabalho procuram refletir a literacia em saúde em Portugal. Estes dados, em conjunto com a ferramenta desenvolvida, podem ser uma mais-valia no planeamento estratégico de políticas de saúde e na avaliação da sua aplicação no nosso país.

CONCLUSÃO

A literacia em saúde tem sido, nas últimas décadas, identificada como um caminho para a melhoria dos cuidados de saúde e é assumida como uma preocupação na definição de políticas de saúde.¹⁶ Poucos estudos têm sido desenvolvidos na área da literacia em cuidados paliativos, pelo que se considerou relevante a realização deste trabalho, que procurou



diagnosticar conhecimentos e que poderá conduzir à criação de escalas que permitam desenvolvê-los e aprofundá-los.

Apesar de o grupo alvo de estudo aparentar ter uma literacia em cuidados paliativos superior à de outras populações estudadas, verifica-se que ainda existem marcadas lacunas nos conceitos inerentes. A associação da prestação de cuidados paliativos à morte e aos cuidados de fim de vida mantém-se prevalente na maioria dos inquiridos, o que reflete uma dissonância em relação ao atual papel dos cuidados paliativos, que se afirmam como uma valência que acompanha o doente e família em todo o processo de doença, permitindo manter uma melhor qualidade de vida.

A validação de instrumentos capazes de avaliar os níveis de literacia da população na área dos cuidados paliativos reveste-se, pois, de particular importância para o futuro da investigação e formação na área, por permitir identificar as lacunas formativas que motivam uma intervenção mais urgente, contribuindo, desse modo, para a definição de um plano de educação especializada e, consequentemente, para a melhoria na prestação dos cuidados.¹⁷ Assim, este questionário, fiável e de fácil aplicação, surge como a primeira ferramenta aplicada à população portuguesa que poderá permitir uma alocação de recursos mais eficiente.

De salientar que o desenho original desta investigação se baseava na aplicação dos questionários a utentes de consulta externa hospitalar e de consulta nos cuidados de saúde primários. No entanto, a necessidade de adaptação do modelo de estudo para inquérito *online*, utilizando o método bola de neve, em contexto de limitações das interações interpessoais aquando da pandemia COVID-19, poderá representar um viés de seleção no estudo.

Desta forma, o presente trabalho apresenta-se como o primeiro passo na validação de um questionário de avaliação de literacia em cuidados paliativos em não profissionais de saúde, que poderá ainda necessitar de aperfeiçoamento antes de ser aplicado transversalmente em Portugal, mas que se configurará como uma ferramenta de referência útil no desenvolvimento de outros trabalhos na área da literacia em cuidados paliativos e na avaliação da eficiência e eficácia de inter-

venções tanto ao nível de políticas de saúde nacionais como em iniciativas locais.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Despacho n. 3721/2019, de 3 de abril. Diário da República. II Série;(66).
2. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos. Plano estratégico para o desenvolvimento dos cuidados paliativos: biénio 2017-2018. Lisboa: CNCP; 2017.
3. Bevan JL, Pecchioni LL. Understanding the impact of family caregiver cancer literacy on patient health outcomes. *Patient Educ Couns*. 2008;71(3):356-64.
4. Noonan K, Horsfall D, Leonard R, Rosenberg J. Developing death literacy. *Prog Palliat Care*. 2016;24(1):31-5.
5. Pestana MH, Gageiro JN. Análise de dados para ciências sociais: a complementaridade do SPSS. 2ª ed. Lisboa: Sílabo; 2003.
6. Palliative Care Australia. National palliative care standards [Internet]. 5th ed. Canberra: PCA; 2018. Available from: https://palliativecare.org.au/wp-content/uploads/dlm_uploads/2018/11/PalliativeCare-National-Standards-2018_Nov-web.pdf
7. Cherny N, Fallon M, Kaasa S, Portenoy RK, Currow DC, editors. *Oxford textbook of palliative medicine*. 5th ed. Oxford University Press; 2015. ISBN 9780191765896
8. Scottish Partnership for Palliative Care. Scottish palliative care guidelines [homepage]. Healthcare Improvement Scotland; 2023. Available from: <https://rightdecisions.scot.nhs.uk/scottish-palliative-care-guidelines/>
9. O'Reilly A. Palliative and end of life care. *Nurs Stand*. 2016;30(51):64-5.
10. Dixe MA, Santo ID, Lopes S, Catarino H, Duarte S, Querido A, et al. Knowledge and myths about palliative care among the general public and health care professionals in Portugal. *Int J Environ Res Public Health*. 2020;17(13):4630.
11. Pedro AR, Amaral O, Escoval A. Literacia em saúde, dos dados à ação: tradução, validação e aplicação do European Health Literacy Survey em Portugal [Health literacy, from data to action: translation, validation and application of the European Health Literacy Survey in Portugal]. *Rev Port Saude Publica*. 2016;34(3):259-75. Portuguese
12. Ribeiro O, Lima S, Duarte J. Literacia em saúde em cuidados paliativos [Literacy in health in palliative care]. *Millenium*. 2020;2(special no. 5):281-92. Portuguese
13. Hirai K, Kudo T, Akiyama M, Matoba M, Shiozaki M, Yamaki T, et al. Public awareness, knowledge of availability, and readiness for cancer palliative care services: a population-based survey across four regions in Japan. *J Palliat Med*. 2011;14(8):918-22.
14. Hawley P. Barriers to access to palliative care. *Palliat Care*. 2017;10:1178224216688887.
15. Gomes B, Sarmiento VP, Ferreira PL, Higginson IJ. Preferências e locais de morte em regiões de Portugal em 2010 [Internet]. Coimbra: Centro de Estudos e Investigação em Saúde da Universidade de Coimbra; 2013. Available from: https://kclpure.kcl.ac.uk/ws/portalfiles/portal/9711250/Preferencias_e_Locais_de_Morte_FINAL.pdf
16. Alto Comissariado da Saúde. Plano nacional de saúde 2011-2016: visão, modelo conceptual e estratégia de elaboração [Internet]. Lisboa:



Ministério da Saúde; 2010. Available from: <https://pns.dgs.pt/files/2010/07/Documento-Estrategico-PNS-2011-20161.pdf>

17. Reed E, Todd J, Lawton S, Grant R, Sadler C, Berg J, et al. A multi-professional educational intervention to improve and sustain respondents' confidence to deliver palliative care: a mixed-methods study. *Palliat Med.* 2018;32(2):571-80.

CONTRIBUTO DOS AUTORES

Conceptualização, MC, MAD e MD; metodologia, MC, MAD e MD; *software*, MC e MAD; validação, MC, MAD, PNT e MD; análise formal, MC, MAD, PNT e MD; investigação, MC, MAD, PNT e MD; redação do *draft* original, MC, MAD, PNT e MD; revisão, validação e edição do texto final, MC e PNT; visualização, MC e PNT; supervisão, MC, MAD, PNT e MD; administração do projeto, MC, MAD, PNT e MD.

CONFLITO DE INTERESSES

Os autores declaram não possuir quaisquer conflitos de interesse.

FINANCIAMENTO

Este trabalho não recebeu nenhum tipo de suporte financeiro de qualquer entidade do domínio público ou privado.

ENDEREÇO PARA CORRESPONDÊNCIA

Mariana Coimbra

E-mail: marianapccoimbra@gmail.com

<https://orcid.org/0000-0002-8888-7675>

Recebido em 13-11-2021

Aceite para publicação em 25-06-2024

ABSTRACT

PALLIATIVE CARE LITERACY ASSESSMENT IN NON-HEALTH PROFESSIONAL

Introduction: Health literacy is becoming increasingly important in health policies worldwide. It is crucial to develop tools to measure literacy levels in palliative care.

Objectives: The main objective was to determine the level of knowledge of non-health professionals regarding palliative care. As a secondary objective, we aimed to develop and validate a tool to measure palliative care literacy among non-health professionals.

Methods: An online inquiry was developed and directed to non-health professionals, covering demographic, professional, and academic characteristics and dichotomic questions on the concept, objective, and palliative care-specific treatments.

Results: A total of 560 inquiries were analysed. Participants considered themselves to have a low level of knowledge of palliative care (4.38 ± 2.17), but they showed a mean number of right questions higher than the median value in every dimension. Positive, moderate, and very significant positive correlations were found on own perception of the level of knowledge on palliative care in the three dimensions of the literacy scale: care focus ($r=0.373$; $p<0.001$); care process ($r=0.410$; $p<0.001$); concept ($r=0.328$; $p<0.328$). The three dimensions showed good internal consistency and global homogeneity.

Discussion: Despite the low level of knowledge about palliative care among the participants, this population showed several correct answers above the median value in each dimension. This can be explained by the high academic level of the participants.

Conclusion: This tool is an important step in the characterization of health literacy in palliative care in Portugal, allowing the identification of education gaps that might motivate an urgent intervention and development of specific health policies.

Keywords: Health literacy; Palliative care; Palliative medicine.